



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

# VURDERINGSINNLEVERING

---

*Opplysningane finn du på StudentWeb under Innsyn – Vurderingsmelding*

Emnekode: SYKSB3001

Emnenamn: Sjukepleie, forskning og fagutvikling  
(Bacheloroppgåve)

Vurderingsform: Bacheloroppgåve  
(mappe, heimeeksamen..)

Kandidatnr: 4

Leveringsfrist: 22.2 2013

Ordinær eksamen eller kontinuasjon: Ordinær

Fagansvarleg (Rettleiar dersom rettleia oppgave): Frode Skorpen

## *Holdning og omsorg*



([http://www.may12th.org/myalgic\\_encephalomyelitis.html](http://www.may12th.org/myalgic_encephalomyelitis.html) henta 20.02.13)

*Korleis kan ei sjukepleiars holdning i møte med pasientar med kronisk utmattingssyndrom (ME/CFS) påverka omsorga?*

Antall ord: 8309

# Samandrag

**Tittel:** Holdning og omsorg

## **Bakgrunn for val av tema:**

Diagnosen kronisk utmattingssyndrom blir ofte omtalt som Myalgisk Encefalopati/ Chronic Fatigue Syndrom (her etter forkorta til ME/CFS). Det er ein komplekssjukdom med ukjent årsak og sjukdomsmekanisme. I følgje Wyller (2011), er det anslagsvis 9 – 18000 personar i Noreg som har fått konstatert diagnosen ME/CFS. Talla tyder på at det i fleire land, inkludert Noreg, har vert ein reell auke av antall tilfeller i løpet av dei siste tiåra. Det finnes per i dag ingen hellbreiande behandling og lite dokumentasjon på lindrande behandling, noko som er med på å gjer det utfordrande samt for oss sjukepleiarar som møtar denne pasientgruppa i praksis. Menneske som blir ramma av ME/CFS følar seg ofte misforstått og aleine med sjukdommen.

## **Problemstilling:**

”Korleis kan ei sjukepleiars holdning i møte med pasientar med kronisk utmattingssyndrom (ME/CFS) påverka omsorga?”

## **Oppgåvas hensikt:**

Hensikta med oppgåva er å få meir kunnskap om korleis ein bør forholde seg til pasientar med alvorlig ME/CFS, samt bidra til å auka bevisstheita på holdninga til sjukdommen og pasienten.

## **Metode:**

Oppgåva er ein litteraturstudie. Eg har brukt eksisterande litteratur og forskingsartiklar for å finna svar på oppgåvas problemstilling. Søkemotorane CINAL og Amed blei brukt for å finna fram til forskingsartiklane. Eg har nytta søkeorda: Chronic fatigue syndrome, care, nursing, experience, care experience, dignity og attitude.

**Resultat/ oppsummering:**

Holdninga som sjukepleiaren har i møte med ein ME/CFS pasient visar seg å spele ei stor rolle i pasientens oppleving av omsorg. Skal sjukepleiaren fremma god omsorg er det nødvendig at sjukepleiaren har ei holdning som anerkjenne både pasienten og sjukdommen.

**Nøkkelord:** Myalgisk Encefalopati/ Chronic Fatigue Syndrom, holdning, omsorg.

# **Abstract**

**Title:** Attitude and care

## **Background:**

The diagnose is often called both Myalgic Encefalopati and Chronic fatigue syndrome (Hereafter shorten to ME/CFS). It is a complex-disease with an unknown cause and disease-mechanism. According to Wyller (2011), it is approximately 9-18000 persons in Norway that has gotten stated the disease ME/ CFS. The numbers indicates that in several countries, including Norway, there has been a significant increase of amount of occurrences the last decade. There are today no cure and very little documentation of alleviating treatment, which makes it challenging for us nurses who meets this patient-group in practice. People who are affected by ME/ CFS often feel misunderstood and alone with the disease.

## **Question of this assignment:**

“How can nurse’s attitude in the meeting with chronic fatigue syndrome (ME/CFS), affect the caring”?

## **Assignment purpose:**

The purpose of this assignment is to earn more knowledge about how to relate to patients with serious ME/CFS, as well as contributing to enhance the consciousness of the disease and the patient.

## **Method:**

The assignment is a literature-study. I have used existing literature and research-articles to find an answer to the question of this assignment. The search engines CINAL and Amed was used to find the research-articles. I used the search-words: Chronic fatigue syndrome, care, nursing, experience, care experience, dignity and attitude.

## **Result/ Summary:**

The nurses attitude in the meeting with a ME/CFS patient, seems to play a major role in the patients experience of care. If the nurse wants to promote good care, it is necessary that the nurse has an attitude that acknowledges both the patient and the disease.

**Keywords:**

Chronic fatigue syndrome, attitude, caring

## Innhold

|  |    |
|--|----|
| 1.0 Innleiing .....                                    | 1  |
| 1.1 Bakgrunn for val av problemstilling .....          | 1  |
| 1.2 Problemstilling .....                              | 2  |
| 1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling ..... | 2  |
| 2.1 Kva er ME/CFS.....                                 | 3  |
| 2.2 Sjukepleieteoretisk tilnærming.....                | 4  |
| 2.3 Omsorg .....                                       | 5  |
| 2.4 Holdning .....                                     | 7  |
| 2.5 Behov for sjukepleie .....                         | 8  |
| 2.7 Yrkesetiske retningslinjer .....                   | 8  |
| 3.0 Metode .....                                       | 9  |
| 3.1 Kva er metode? .....                               | 9  |
| 3.2 Kvalitative og kvantitative metode .....           | 9  |
| 3.3 Litteraturstudie som metode .....                  | 9  |
| 3.4 Etiske vurderingar ved litteraturstudie .....      | 10 |
| 3.5 Kjeldekritikk .....                                | 10 |
| 3.6 Søkemetode .....                                   | 11 |
| 4.0 Resultat.....                                      | 14 |
| 4.1 Oppsummering .....                                 | 14 |
| 4.2 Presentasjon av utvalte artiklar .....             | 15 |
| 5.0 Drøfting .....                                     | 19 |
| 5.1 Holdnings betydning.....                           | 19 |
| 5.2 Resultatet av ei anerkjennande holdning.....       | 22 |
| Konklusjon .....                                       | 25 |
| Referanselista .....                                   | 26 |
| Vedlegg 1 .....  | 28 |





## 1.0 Innleiing

### 1.1 Bakgrunn for val av problemstilling

Diagnosen ME/CFS er ein sjukdom som er blitt meir allment kjent og forska på i den siste tida. Ein langvarig sjukdom som ME/CFS er svært utfordrande for dei som blir ramma. I følge Wyller (2011), er det anslagsvis 9 – 18000 personar i Noreg som har fått konstatert diagnosen ME/CFS. Talla tyder på at det i fleire land, inkludert Noreg, har vert ein reell auke av antall tilfeller i løpet av dei siste tiåra. Dette er ein kompleks sjukdom med ukjent årsak og sjukdomsmekanisme. Denne pasientgruppa har behov for god behandling, oppfølging, pleie og omsorg. Det finnes per i dag ingen hellbredande behandling og lite dokumentasjon på lindrande behandling, noko som er med på å gjer det utfordrande samt for oss sjukepleiarar som møtar denne pasientgruppa i praksis.

Kjensla av einsemd er svært vanlig å oppleve, i tillegg til sjukdomssymptoma. Menneske som blir ramma av ME/CFS følar seg ofte misforstått og aleine med sjukdommen. Dei har gjerne tidligare vert svært aktive og har hatt noko som har engasjert dei i både yrkeslivet og på fritida, men har med omsyn til sjukdommen måtta ofra vekk mykje av det som tidligare har forma deira kvardag. Eg har sjølv opplevde og sitt, korleis identiteten til ein person med ME/CFS blir trua. Omgangskretsen trekker seg tilbake, då dei er i mangel på kunnskap og er usikre. Dei setter tvil ved sjukdommen og stillar seg kritisk til sjukdomssymptoma, då denne sjukdommen gjerne forsvinner mellom dei store og meir synlige sjukdommane. Eg har også erfart korleis usikkerheita gjenspeilar seg i negative holdningar frå profesjonelle fagfolk. Dette er både utmattande og sårande for den som er blitt ramma. Holdningane frå omgivingane er gjerne med på å utfordra aktivitetsgrensa med blant anna aukande svikt og ytterligare forlenga restitusjonstid som følge. Det er også med på å underbyggja kjensla av at ein kjempar ein einsam kamp. Eg synast at det er viktig at denne pasientgruppa som søkar hjelp i helsevesenet opplever at dei blir tatt på alvor, og at dei får den omsorga dei treng. Då det er per i dag lite dokumentasjon for oss sjukepleiarar å støtte oss på, ynskjer eg i denne oppgåva å undersøka meir korleis eg og andre sjukepleiarar på ein best mulig måte kan hjelpa pasientane til å handtera og meistra helsesituasjonen, og utfordringane som sjukdommen

ME/CFS kan by på. Eg synast at det er ein svært interessant diagnose, som eg vil lære meir om. Eg synast at sjukepleiarar bør få meir kunnskap om denne pasientgruppa, samt at dei blir meir bevisste på kor sårbare denne pasientgruppa er i denne tilstanden. Eg ynskjer som sjukepleiar å kunna bli opplevd som ein god støttespelar, då andre omgivningar i kvardagen kan ver vanskelig.

## **1.2 Problemstilling**

”Korleis kan ei sjukepleiars holdning i møte med pasientar med kronisk utmattingssyndrom (ME/CFS) påverka omsorga?”

## **1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling**

Det finnes ulike grader av ME/CFS. Eg har valt å avgrensa oppgåva ved å ha fokus på pasientar som er ramma av den alvorligaste grada. Det er gjerne i denne sjukdomsgrada at ein som sjukepleiar får ein nærar relasjon til pasienten, då ein som pasient har i størst grad behov for omsorg over lengre tid frå sjukepleiar. Pasientane i oppgåva er vaksne menneske over 18 år som er blitt ramma av sjukdommen. Eg har ikkje i oppgåva lagt vekt på kor i helsevesenet møtet oppstår mellom sjukepleiar og pasienten, men er opptatt av sjølve møtet. Møtet kan ver eit av dei første, eller ein relasjon over tid. Eg ynskjer å belysa pasientens oppleving av sjukdommen, samt opplevinga av sjukepleiars holdning og omsorg.

.

## **1.4 Mål med bacheloroppgåva**

Målet for denne oppgåva er å få meir kunnskap om korleis ein bør forholde seg til pasientar med alvorlig ME/CFS. Eg vil bli meir bevisst på holdningar, og kva dei signaliserar i møte med pasienten, samt korleis den kan påverka pasientens situasjon og oppleving av omsorg. Målet mitt med dette er å bidra til å auka bevisstheita på holdninga til sjukdommen og pasienten, både til meg og andre sjukepleiarar, og utgjera ein forskjell.

## 2.0 Teori

### 2.1 Kva er ME/CFS

Ved alvorlig ME/CFS er ein sengeliggende og pleietrengande, og er svært ømfintlige for sanseinntrykk (me- foreningen). ME/CFS er eit alvorlig og omfattande helseproblem. Det er ein kompleks sjukdom med ukjent årsak og sjukdomsmekanisme. Dei fleste tilfella synast å vera utløyst av ein infeksjon. Det blir forska både nasjonalt og internasjonalt på kva som vedlikehaldar sjukdomsbilde når den utløysande infeksjonen er behandla og lega. Ved sjukdomstilstanden føreligg det ein vedvarande utmatting og energisvikt i kroppen, som ikkje kan restituerast på vanlig måte ved kvile. Tilstanden er kombinert med varierte og ustabile symptom frå alle organ i kroppen. Dei vanligaste symptomata er ortostatisk svimmelheit, muskelsmerter, hovudpine, konsentrasjons- og hukommelsesvanskar, samt søvnproblem og døgnforstyrringar. Pasientane har vanlegvis eit dramatisk funksjonstap med tydelig fråver frå arbeid og andre sosiale aktivitetar. Symptomata blir forsterka ved både mentale og fysiske belastningar. (Wyller, 2011)

Diagnostikk av ME/CFS baserar seg i fyrste omgang på å utelukka andre tilstandar der utmatting kan vera eit framtreddende symptom. Ein ser også etter identifikasjon av typiske symptom. Pasientens egen beskriving av utmatting i etterkant av ein fysisk eller mental belastning, er viktig i utredninga. Kriteria for at ein vaksen person skal få konstatert diagnosen, må utmattinga ha vart over seks månadar, medan hos barn må den ha vart meir enn tre månadar. Utmattinga må vera uforklarlig, då den altså ikkje kan forklarast av ein annan veldefinert sjukdomsprosess. Utmattinga må ha gitt eit omfattande funksjonstap, som har ført til vesentlege endringar av kvardagen (Wyller, 2011). Diagnosen ME/CFS blir betrakta som ein kronisk sjukdom. Kronisk sjukdom blir definert i Gjengedal & Hanestad (2007, s.11) slik:

*”Alle avvik fra det normale som har en eller flere av følgende karakteristika: er permanente, medfører varig funksjonshemming, er forårsaket av irreversible patologiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie (Strauss mfl. 1984, s.1).*

## 2.2 Sjukepleieteoretisk tilnærming

Sjukepleieteori bevisstgjer korleis sjukepleiar er og bør vera i ulike situasjonar. Eg har i samsvar med denne oppgåva valt å ta utgangspunkt i sjukepleieteoretikaren Kari Martinsen og hennar omsorgsfilosofi. Martinsen legg vekt på kor viktig det er at vi menneske visar omsorg for kvarandre i det praktiske liv. Ho har fokus på at pasienten skal oppleve ekte engasjement og innleving frå sjukepleiar, samt føla tillit, noko som er sentralt for mi oppgåva.

Kari Martinsen er ein norsk sjukepleiar som har mastergrad i filosofi. Ho har utvikla sin omsorgsfilosofi gjennom eit langvarig arbeid og eit omfattande forfattarskap (*Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2006 s.59*). Hos Martinsen (2003, s 75) er omsorgsarbeid i sjukepleia vesentlig retta mot ikkje sjølvhjelpne personar som er sjuke og pleietrengande. Hennar filosofi bygger på ein verdioppfatning der relasjonar mellom menneske, der det menneskelige fellesskapet har ein sentral plass. Når eit menneske kjem i ein situasjon der ein har behov for hjelp og er sårbar trer tydelig menneskes avhengighet fram. Ho meiner at det eit grunnleggjande trekk ved vår tilværing er at vi er sårbare og avhengige av kvarandre, og at vi er utlevert til andres ivaretaking. Sårbarheita er ein føresetnad for medkjensle i andres liding, og ein oppfordring til ivaretaking (*Martinsen, 2012 s.12*).

Kari Martinsen kritiserar korleis begrepet omsorg er blitt mindre verdsett. Det å klara seg sjølv og vera uavhengig rangerar høgare på verdiskalaen enn å ta omsyn til og hjelpe. Ho kritiserar samfunnets ideologi som påskjønne den sjølvhjelpne og sjølvstendige. Helsevesenet formidlar på sama måte samfunnets verdiar gjennom sin ”hjelp – til – sjølvhjelp”- ideologi, der den sjuke skal bli behandla for å bli sjølvhjelpen (*Martinsen, 2003 s.67*). Martinsen (2003, s.77- 78) konstaterar at omsorg for den hjelpetrengande menneske er eit mål i seg sjølv, og ho tar avstand frå eigenomsorgstenkinga i sjukepleia. Dette er på grunnlag av at ho meiner at eigenomsorg, uavhengig og funksjonsdyktigheit er urealistiske mål. Ved å leggja vekt på eigenomsorga som sjukepleias mål, vil det bidra til at oppmerksamheita blir vektlagd på andre ting enn omsorga. Martinsen framheve at omsorga innanfor vekstomsorgsinstitusjonar, er først og fremst retta mot at pasientens behov for omsorg skal opphøra. Innanfor det som Martinsen ser på som vedlikehaldsomsorg skal omsorgsarbeidet ikkje ha som mål at mottakaren skal bli sjølvhjelpen eller uavhengig. Pleiesituasjonen skal vera prega av å forsøka å gjera det så godt som mulig for pasienten i hans her - og no –

situasjon. Det vil sei at som sjukepleiar skal ein ikkje undervurdera eller overvurdera pasientens evne til å klara seg sjølv. Omsorga er ikkje basert på ein relasjon som snart skal opphøra, men er knytt til eit arbeid over tid, og som tar tid.

Martinsen (2003, s.15) meiner at omsorg har med nestekjærleik å gjera, det å handla mot andre som vi vil at andre skal handla mot oss. Det er å bryta egosentrisiteten, å gå utover seg sjølv. Martinsen tar utgangspunkt i eit kollektivt basert menneskesyn der det grunnleggjande er at vi er avhengige av kvarandre. Vi kan alle komme i ein situasjon der vi vil trenge hjelp frå andre. Vi bør derfor handla slik at alle kan få same muligheita til å leve det beste liv ein er i stand til.

## 2.3 Omsorg

Som følgje av den grunnleggjande avhengigheita mellom menneske blir omsorg i følgje Martinsen eit fenomen som danne menneskets eksistens. Då omsorg er eit grunnleggjande fenomen ved den menneskelige eksistens og menneskets samhandling, utgjer det også grunnlaget for sjukepleie (*Martinsen 2003, s 67 – 70*). Martinsen delar inn omsorgsomgrepet inn i tre dimensjonar, omsorgas relasjonelle – praktiske og moralske side som handlar om å bry seg om den andre. Dei heng alle nøye saman, og må alle ver tilstade for at sjukepleiar skal kunna yta god omsorg.

Omsorgas relasjonelle side skal bygge på å utføra sjukepleie som pasienten er best mulig tent med. Den skal vera utifrå pasientens ynskjer og føresetnadar. Også i yrkesmessig omsorg skal livsytringane framstå som fundamentale. Ifølgje Kari Martinsen sitert i Kristoffersen et al (2006, s.62), blir omsorga kjenneteikna ved ein etisk appell som går frå eit menneske til eit anna gjennom dei spontane livsytringane, og på dette faktum kvilar omsorgsetikken. Martinsen (2003, s.98) meiner at når menneske møtes, ansikt til ansikt, visar den etiske appell seg tydelig og det er opp til den enkelte å svara eit medmenneskes spontane livsytringar med omsorg. Omsorga for den andre visar seg spontant, suverent og utvinga gjennom livsytringas handlingsliv, som gjennom tillit og barmhjartigheit. Livsytringane er berande for våre liv og sjukepleiars fag (*Martinsen, 2003, s.176*). Martinsen (2003, s.176) visar til Løgstrup, som har formulert dette forholdet slik:

*”Den anden persons nærver kalder den første person tillid og oprigtighed frem, den anden persons ulykke kalder den første persons barmhjertighed frem.” (NoS 1972, s.24)*

Sjukepleie er eit praktisk yrke der pasientens livsmot skal fremmast. Omsorg er meir enn ei holdning, den er også i ei stor grad ei praktisk handling. I omsorgssituasjonen er fagkunnskapen til stade i den måten vi brukar tinga på overfor pasienten. Våre kunnskapar og erfaringar i pleie gjer at ein kan visa omsorg gjennom bruk av enkle reiskapar. Som medmenneske kan ein forstå den sjuke fordi vår dagligverden har fleire likskapar. Ut ifrå opplevingar og erfaringar ved å vera sjuk sjølv, som til dømes kvalme og smerte, gjer at ein kan ver i stand til å sjå den andre ut ifrå hans situasjon. Ut ifrå erfaring har ein kunnskap om tilstanden. Ein kan sjølvstilt ikkje som sjukepleiar oppleve pasientens smerte eller kvalme, men ein kan likevel gjenkjenna situasjonen og forstå pasienten ut ifrå liknande opplevde erfaringar. I tillegg til den erfaringa og kunnskapen sjukepleiaren har om pasientens situasjon som medmenneske, har ein fagkunnskapar som gjer ein endå betre i stand til å sørgja for den andre på ein særlig omsorgsfullmåde. Martinsen framheve at bruken av enkle reiskapar som pasienten kjenner frå sitt dagligliv, er noko av det mest fundamentale i ein omsorgssituasjon. Martinsen understrekar også betydinga av at omsorga blir tilrettelagt og gjennomført på ein måte som gjer at pasienten opplever å bli anerkjent, og ikkje opplever umyndiggjering (*Martinsen 2003 s.75-76*).

Ifølgje Martinsen er omsorg og moral nær forbundet. Moral er å handla til den andres beste, og moral uttrykker kjærleiken i handling. Hos Martinsen finnes det ingen skilje mellom etikk og moral, då ho ser på etikk og moral i eit. Ho hevdar at moral og etikk lever i dei menneskelige relasjonane, den spontane livsytringa. Etikken fordrar på sitt beste ingen normer og reglar. Etikken lever spontant og religiøst i nærverets bevegelse mot den andre for å handla til den andres beste. Det er først når det har oppstått eit samanbrot i moralen, at vi treng normer og reglar for å ta vare på kjærleiken. (*Martinsen 2003, s.71*). Moralen har to sider, som Martinsen saman med Løgstrups tenking betegne som spontanitet og norm. Den primære moralen er den spontane og ubegrunna kjærleiken som blir uttrykt i kjærleik. Ein skal handla til det beste for andre. Når spontaniteten i livsytringane har svikta, må ein halda seg til normene. Ein grunnen til at spontaniteten kan forsvinna i enkelte situasjonar, er at dei kan bli hindra av sjukepleiars kjensler og usikkerheit. Den sekundære normmoralen visar då til regalar og prinsipp som er skapt av menneske og samfunnet. Normmoralen har til hensikt å utrykka

kjærleikens idé. Den blir uttrykt for eksempel gjennom den gylne regel, der hensikta er å få folk til å oppføra seg som om dei elsker sin neste, sjølv om dei ikkje gjer det (Martinsen, 2003 s.75). Martinsen ( 2003 s.86) framheve at når vi lever i bekymring, i vanskelige situasjonar, formulerast kjærleiken i etiske normer, prinsipp og i gode holdningar. Dette er kjærleikens ide. Utan kjærleik vil menneskelivet gå til grunn.

## 2.4 Holdning

Martinsen (2003,s76) framheve at dersom omsorga skal opplevast ekta, må ein forholde seg til den andre ut ifrå ein holdning som anerkjenner den andre utifrå hans situasjon. Det å bekrefte og anerkjenna nokon, vil sei å respektera, godkjenna og stadfesta vedkommandes rett til å vera den han er. Det å bekrefte seg sjølv og bli bekrefte av andre er begge delar nødvendig for å kunna oppleve seg sjølv som verdigfull. Det er også med på å styrka og bevare menneskets eigenverd og skapa positivt sjølvbilde (Kristoffersen et al, 2006). I boka ”Løgstrup og sykepleien” (2012, s.64) brukar Kari Martinsen Løgstrups ord i korleis normer blir om til holdning, i måten vi formar vår kropp i møte med den andre.

*Med vor blotte holdning til hinanden er vi med til at give hinandens verden dens skikkelse. Hvilken vidde og farve den andens verden får for ham selv er jeg med til at bestemme med min holdning til ham. Jeg er med til at gøre den vid eller snæver, lys eller mørk, mangfoldig eller kedlig – og ikke mindst er jeg med til at gøre den truende eller tryk. Ikke ved teori eller anskuelser, men ved min blotte holdning (Løgstrup 2010, s.28).*

Vårt kroppsspråk gjer uttrykk for kjensler og holdningar, og er ein viktig del av kommunikasjon med andre. I ein samtalesituasjon er det viktig at kroppsspråket bidrar til å skapa kontakt og tryggleik, samtidig at den understøtter det som er hensikta med samtalen. Kroppens signal er ofte små, men saman med ansiktsuttrykket, augekontakta og verbale signal kan den prega kontaktsituasjonen (Eide & Eide, 2011 s. 208).

## 2.5 Behov for sjukepleie

Ved ein kronisk sjukdom som ME/CFS medfører det liding blant anna ved at framtida vil bli usikker. Både håp og livskvalitet vil bli trua. Ein som lider opplever ofte redusert verdi som menneske. Å lindra liding inneberar blant anna at sjukepleiar brukar seg sjølv i samhandling med pasienten slik at han opplever seg ivaretatt som person. For at sjukepleiar skal vera til hjelp i møte med den lidande pasienten, krev det kunnskap av sjukepleiar, forståing, omsorg, tilstadeværing, medliding, ansvar og respekt i forhold til den lidande (*Gjengedal & Hanestad, 2007 s. 88*). Ein alvorlig sjuk ME/CFS pasient har så godt som ingen energi eller toleranse for sansestimuli. For at pasienten skal bli betre, er det heilt nødvendig at det blir lagt tilrette for maksimal avlastning og skjerming på alle områder. Alt som skal utførast i kvardagen krev energi. For dei sjukaste ME/CFS pasientane vil små fysiske aktivitetar som ein vanlegvis ikkje tenkar over, vera svært energikrevjande. Også mental energibruk i kvardagen er tappande, som til dømes det å snakka og tenkja. Pasienten må prioritera kva han skal bruka energien sin på, og må sørgja for å ikkje bruka opp alt. Det er dermed viktig at sjukepleiaren har evne og kunnskap til å sjå og respektera pasientens behov og ynskjer. Pasienten må få sleppe å måtta setta ord på ein kvar ting. Sjukepleiaren må ver oppmerksam på at pasienten er ømfintlig for sansestimuli som lys, lyd og lukter. Det å bli utsett for heilt normale lydar, kan opplevast som å vera fanga i eit krigsområde. Dette er noko som kan føra til at pasienten blir tappa for krefter og følar seg svært sjuk. Å føla seg svært sjuk, blir opplevd som ein symptomstorm. Også berøring kan til tider opplevast som smerter. Dette er noko som stiller spesielle krav til sjukepleiaren (*me – foreningen*).

## 2.7 Yrkesetiske retningslinjer

Som sjukepleiar har ein yrkesetiske retningslinjer å følgja i utøvinga av sitt arbeid. Dei yrkesetiske retningslinjene er reglar og retningslinjer for etisk akseptabel åtferd i yrkesutøvinga. Grunnlaget for all sjukepleie skal vera respekten for den enkelte menneskets liv og verdigheit. Sjukepleia skal byggast på barmhjertigheit, omsorg og respekt for menneskerettigheita, samt vera kunnskapsbasert (*Slettebø, 2009 s.18*). Retningslinjene utgjer standar og normer for yrkesutøvinga, og er ein viktig rettesnor for kva sjukepleiaren skal vektlegga i vanskelige situasjonar (*Slettebø, 2009 s.16*).



## 3.0 Metode

### 3.1 Kva er metode?

Sitert frå Dalland (2012, s.111) definerar Vilbert Aubert metode som:

”Ein metode er ein framgangsmåte, eit middel til å løysa problem og komma fram til ny kunnskap. Eit kva som helst middel som tenar dette formålet, høyrar med i arsenalet av metode” (1985, side 196).

Metoden er reiskapen vårt i møte med noko vi vil undersøka. Avgjeringa for å velja ein bestemt metode er at vi meiner at den vil gje oss gode data og belysa spørsmålet vårt på ein faglig interessant måte (Dalland, 2012 s. 111).

### 3.2 Kvalitative og kvantitative metode

Ein kvantitative metode har den fordelen at den gjer data i form av målbare einheita. Ein kvalitative metode derimot, tar sikte på å fanga opp meiningar og opplevingar som ikkje lar seg talfesta eller måla. Både kvantitativt og kvalitativt orienterte metodar kan bidra på kvar sin måte til å gje ein betre forståing av samfunnet, og av korleis enkeltmenneske, grupper og institusjonar handlar og samhandlar (Dalland, 2012 s.112).

### 3.3 Litteraturstudie som metode

Ein litteraturstudie inneberar å gjera systematiske søk, kritisk granska og samanlikna litteratur innan for eit valt tema eller problemstilling. Ein føresetnad for å gjennomføra ein systematisk litteraturstudie er at ein har tilstrekkelig med antall studiar å velja mellom. Studiane må ver av god kvalitet, og må kunna leggja til rette for reelle og tilfredstillande avgjeringar. Det blir understreka at i litteraturstudie der ein tar for seg sjukepleie til pasientar, bør ein inkludera kvalitative studiar som beskriv pasientens egen oppleving av situasjonen (Forsberg & Wengström, 2008 s. 34- 35).

### 3.4 Etiske vurderingar ved litteraturstudie

Eg vil i denne oppgåva bruka Stord/ Haugesund (HSH) sine generelle retningslinjer for oppgåveskriving. I følge Dalland (2012, s. 96) dreiar etikken seg om normene for riktig og god livsførsel. Når ein står overfor vanskelige avgjeringar i livet skal etikken gje oss vegleiing og grunnlag for vurderingar før vi handlar. Det er ikkje slik at dagleglivet har ein type etikk, medan forskning har ein annan. Forskingas mål om å vinna ny kunnskap og innsikt må ikkje skje på bekostning av enkeltpersonars integritet og velferd. Forskingsetikken skal ivareta personvernet og sikra truverdiggskap av forskingsresultata.

Artiklane som er blitt brukt i oppgåva er alle vurdert og godkjent av etisk komité. For å ivareta enkeltpersonars og samfunnets interesser innan forskning er det etablert ein rekke forskingskomitear. Komiteens oppgåve er å vegleia og gje råd om forskningsetiske spørsmål ut frå etiske normer og verdiar med brei aksept i samfunnet (*Dalland, 2012 s. 98*).

### 3.5 Kjeldekritikk

Kjeldekritikk er dei metodane som blir brukt for å fastslå om ei kjelde er sann. Noko som betyr at ein som forfattar må vurdere og karakterisere dei kjeldene som blir nytta.

Kjeldekritikken skal visa at ein er i stand til å forholde seg kritisk til det kjeldematerialet ein nyttar seg av, og kva kriteria ein har nytta under utveljinga. Hensikta er at lesaren skal få ta del i dei refleksjonane ein har gjort seg om kva relevans og gyldigheit litteraturen har når det gjeld å belysa den gitte problemstillinga (*Dalland, 2012 s.72*).

I oppgåva har eg brukt litteratur og forskning frå nyare dato, som vil sei ikkje eldre enn 10 år. Dette fordi at eg ynskjer å bruka nyaste innan forskning. Forskingsartiklane i oppgåva er frå år 2008 og nyare. For å vurdere forskingsartiklane har eg brukt sjekklistene på sida til [www.kunnskapsbasertpraksis.no](http://www.kunnskapsbasertpraksis.no). Dei utvalte artiklane som er blitt brukt i oppgåva bedømmer eg som sikre kjelder. Eg har også nytta relevant pensumlitteratur og anna faglitteratur som eg har fått lånt frå HSH biblioteket på Stord. Eg har prøvd å nytta primærkjelder når eg har leita etter litteratur i bøkene.

### 3.6 Søkemetode

I denne oppgåva har eg brukt databasar frå biblioteket sine sider på [www.hsh.no](http://www.hsh.no) for å søka etter forskingsartiklar. Databasane som eg har valt å bruka er CINAHL, Amed og SveMED+. Tilfredstillande søk og relevante treff blei funnen og valt i databasen Amed og CINAHL, som eg har valt å ta med tabelloversikt på. Det blei brukt ord som eg såg på som relevante i forhold til problemstillinga. Eg nytta søkeorda; Chronic fatigue syndrome, care, nursing, experience, care experience, dignity og attitude.

**Tabell 1 – Amed**

| Nummer | Søkeord                  | Avgrensing | Resultat |
|--------|--------------------------|------------|----------|
| S1     | Chronic Fatigue Syndrome | Ingen      | 1597     |
| S2     | Care                     | Ingen      | 77362    |
| S3     | Nursing                  | Ingen      | 4642     |
| S4     | Experience               | Ingen      | 78618    |
| S5     | Attitude                 | Ingen      | 1833     |
| S6     | Nursing care             | Ingen      | 3725     |
| S7     | S1 AND S4                | Ingen      | 462      |
| S8     | S1 AND S2                | Ingen      | 23       |
| S9     | S1 AND S5                | Ingen      | 5        |
| S10    | S1 AND S8 AND S10        | Ingen      | 0        |

Ved hjelp av nummer S7 i tabellen over, fant eg artikkelen "*Learning to live well with chronic fatigue: the personal perspective*". Eg har vurdert artikkelen som relevant for mi oppgåva fordi formålet med artikkelen var å forstå korleis menneske med ME/CFS kan leva eit godt liv.

**Tabell 1 - CHINAL**

| Nummer | Søkeord                  | Avgrensing                                  | Resultat |
|--------|--------------------------|---|----------|
| S1     | Chronic Fatigue Syndrome | Ingen                                       | 1,908    |
| S2     | Care                     | Full tekst<br>Sist publisert år 2003 - 2013 | 126,347  |
| S3     | Nursing                  | Full tekst<br>Sist publisert år 2003 - 2013 | 100,576  |
| S4     | Attitude                 | Ingen                                       | 73,691   |
| S5     | Experience               | Ingen                                       | 87,793   |
| S6     | Dignity                  | Ingen                                       | 3,067    |
| S7     | Care experience          | Ingen                                       | 12,146   |
| S8     | S1 AND S2                | ingen                                       | 8,329    |
| S9     | S1 AND S3                | Sist publisert år 2003 - 2013               | 3,406    |
| S10    | S4 AND S1                | Sist publisert 2007 - 2013                  | 1,914    |
| S11    | S4 AND S1 AND S5         | Ingen                                       | 8        |
| S12    | S1 AND S5 AND S4         | Ingen                                       | 16       |
| S13    | S2 AND S6                | Full tekst<br>Sist publisert år 2008- 2013  | 424      |
| S14    | S7 AND S4 AND S1         | ingen                                       | 3        |

I databasen CHINAL gav nummer S11 artikkelen “*Practice Nurses' views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study*”. Eg har vurdert artikkelen som relevant då artikkelen undersøkar kva oppfatning og forståing sjukepleiarar i praksis har for diagnosen ME/CFS.

Ved hjelp av nummer S12 fant eg artikkelen artikkelen “*That was my old life; it's almost like a past- life now*”: *Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome*. Eg har vurdert artikkelen som relevant for mi oppgåva, fordi artikkelen belyse personlege perspektiv opplevingar med å leva med sjukdommen ME/CFS.

Ved hjelp av nummer S13 fant eg artikkelen "*Raising awareness of patient dignity*". Eg har vurdert artikkelen som relevant fordi den har som mål å auka sjukepleiarar og anna helsepersonell bevisstheit på deira holdning, og understrekar korleis den kan påverka og redusera pasientens verdigheit.

Ved hjelp av nummer S14 fant eg artikkelen "*Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS)—A case study*". Eg har vurdert artikkelen som relevant fordi den belyse personlige opplevingar i behandlinga av ME/ CFS, og korleis holdningane til helsepersonell påverkar helsa og omsorga.

## 4.0 Resultat

Her presenterar eg 5 utvalte artiklar som eg meiner er relevante i oppgåva, då dei belyse ulike forhold ved problemstillinga. Kun 4 av artiklane handlar direkte om opplevingar og erfaringar med diagnosen ME/CFS (*"Learning to live well with chronic fatigue: the personal perspective"*, *"That was my old life; it's almost like a past-life now": Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome*, *"Practice Nurses' views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study"* og *"Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS)—A case study"*) Eg har også tatt med ein artikkel som handlar om pasientens verdigheit (*"Raising awareness of patient dignity"*). Dette fordi at ein sjukepleiar holdning kan påverka leveringa av verdig omsorg, noko denne artikkelen belyse. Artiklane skal eg bruka vidare i oppgåva ved drøftingsdelen.

### 4.1 Oppsummering

Artiklane som eg har valt å bruka handlar om ME/CFS, sjukepleiarar omsorg, holdning og kunnskap, samt korleis dei blir opplevd av pasienten.

Graham et al (2009) rapporterar at sjukepleiarane i studien har lite kunnskap om diagnosen ME/CFS. Dei stillar seg kritiske i kva grad den er truverdig, og beskrivar negative holdningar til både pasienten og sjukdommen. Graham et al (2009) skriv at grunnen til at sjukepleiarane har ei holdning og oppførsel som påverkar pasientens verdigheit, er at dei har mangel på bevisstheit og forståing av omgrepet verdigheit. Dei er ikkje oppmerksame nok på at deira holdning er med å påverkar verdig omsorg. I artikkelen til Dickson et al (2008) og Gilje et al (2008) beskriver menneska som har fått diagnosen ME/CFS, korleis kritiske holdningar og misforståingar av sjukdommen er ei stor belastning i tillegg til sjukdomsplagene. Både i artikkelen til Wilson et al (2011) og Dickson et al (2008) understrekar deltakarane kor viktig og nødvendig det er med sjølvtrillit for å kunna akseptera endringane som har oppstått i livet. Evna til å akseptera seg sjølv og bygga sjølvtrillit, gjor det enklare å meistra og leva eit godt liv til tross for sjukdommen. Baillie & Gallagher (2012) gjer helsepersonellet oppmerksame på kor viktig det er at ein som sjukepleiar er klar over at også deira holdningar og oppførsel spelar ei stor rolle. Sjukepleiarar har eit faglig og etisk ansvar for å fremma pasientens

verdighet. Det er viktig at alle sjukepleiarar, uavhengig av kva pasientsituasjon der er i, er klar over deira rolle i å fremma verdighet og forbetra kvaliteten på omsorga som pasienten mottar. Wilson et al (2011) belyser også at det er ein del av sjukepleiarens viktige rolle i arbeidet med pasienten er å fremma håp. Wilson et al (2011) visar til sine funn i studiet, om at det finnes menneske som har funne måtar å meistra livet på utan nokon helbredande kur, og som lever eit godt liv til tross for den kroniske sjukdommen. Desse menneska kan framstilast som eit symbol på håp for andre menneske i same situasjon.

## 4.2 Presentasjon av utvalte artiklar

### Artikkel nr 1

**Wilson L., Whitehead L, & Burrell B. (2011) ”*Learning to live well with chronic fatigue: the personal perspective*”**

Denne artikkelen er ein rapport om ein studie som forsøkte å forstå korleis menneske til tross av kronisk trøttleik, kunne leva godt. Som ein del av ein internetbasert studie, blei det gjennomført ein analyse av 43 fortelingar gitt av menneske som levde med kronisk trøttleik i 2007. Rapporten fokuserar på det som viste seg å ha mest betydning for deltakarane, som var å administrera energi og gjenfinna seg sjølv. Ved å administrera energi var det særleg fokus på at ein ville unngå overflødig bruk av energi, samt korleis den avgrensa energien kunne forvaltaast. Begreipet å gjenfinna seg sjølv handla mykje om å bygga sjølvtrillit og forsona seg med endringane. Artikkelen konkluderar med at menneske med kronisk trøttleik kan og finner måtar å leve eit godt liv på, tross sjukdommen.

### Artikkel nr 2

**Dickson A, C Knussen & Flowers P. (2008) ‘*That was my old life; it’s almost like a past-life now*’: Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome**

Artikkelen har gjennomført individuelle djubde intervju med 14 personar med kronisk utmattingssyndrom. Formålet var å få fram deltakaranes eigne opplevingar og perspektiv på det å leve med sjukdommen. Deltakarane i intervjuet uttrykte kjensle av personlig tap og kontroll over livet. Dei uttrykte mangel på evne til å leggja planar for framtida, då

sjukdommen forma og kontrollerte store delar av dagen. Det gjor at deltakrane kun var i stand til å ta ein dag om gangen. Dei følte også på kjensla av at dei som menneske hadde feila, var ubrukelige og verdilause. Ein av deltakarane i intervjuet beskriv CFS slik:

*” CFS er ein diktator. Den bestemmer heile min kvardag. Den avgjer kva eg kan og ikkje kan gjere. Den styrar både min kropp og mitt sinn, og kvar einaste del av mitt vesen ”.*

Dei sakna sårt det som var tidligare var ”seg sjølv”. Dei opplevde at menneska rundt hadde konkluderte med at dei var late, og tilstanden blei overdriven. Diagnosen ME/CFS meinte dei var eit påskott for å sleppa unna til dømes arbeid, og andre oppgåver som deltakrane hadde sitt seg ”lei” av. Kombinasjonen av skepsis frå andre menneske til dei ustabile og varierende sjukdomssymptoma, samt kjensla av identitetskrise førte til at også deltakarane stilte tvil ved seg sjølv og tilstanden. Dei begynte å tenka for seg sjølv at sjukdomssymptoma var innbiling, og at det var starten på å bli gal.

### **Artikkel nr 3**

**Graham – C, C., Dixon, R., Shaw, J. W., Smyth, N., Lovell, K & Peters, S. (2009)**

***Practice Nurses' views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study***

NICE retningslinjer foreslo at pasientar med CFS/ ME burde bli behandla i primærhelsetenesta, noko som litt tilbakgrunn for studien. Personalets holdningar til og erfaringar med pasientar som er ramma av CFS/ME og deira leiing må utforskast for å forstå kva barrierar som kan eksistera i å utvikla sin rolle for denne pasientgruppa. Hensikta med studien var å undersøka kva oppfatning og forståing sjukepleiarar i praksis har for diagnosen ME/CFS, og deira leiing. Det blei gjennomført semistrukturerte intervju med 29 sjukepleiarar. Sjukepleiarane som deltok var alle kvinner i ulike alder, og hadde alle vort i yrket over fleire år. Denne kvalitative studien er blitt gjennomgått og godkjent av Eastern MREC og PCT. Sjukepleiarane rapporterte at dei hadde lite innsikt i sjukdommen, og hadde vanskelig for å sjå at det var ein langsiktig sjukdom. Lite erfaring og kunnskap gjor dei usikre i møte med ein ME/CFS pasient. Uavhengig av deira oppfatning av tilstanden, syntest sjukepleiarane at det



var ein vanskelig tilstand å handtera. Særleg den eine sjukepleiaren gjor det klart at det både var tidkrevjande og noko gongar håplaut, då ofte tilstanden gjekk ”eit steg fram, og to tilbake”. Ein rekke av sjukepleiarane brukte tydlige negative og nedsettande ord for å beskriva pasientar med ME/CFS. Sjukepleiarane understreka at det var nødvendig med god opplæring, og behov for meir kunnskap om diagnosen, om sjukepleiaren skulle ta større del i behandlinga. Studien konkluderar med at slik skepsis og negative holdningar vil vera ein betydelig barriere i behandlinga av pasientar med CFS/ME i primærhelsetenesta. Opplæringa må begynna med å ta fatt på negative holdningar til pasienten.

#### **Artikkel nr 4**

##### **Baillie L & Gallagher A. (2012) “*Raising awareness of patient dignity*”**

Det å oppretthalda pasientens verdigheit er ein viktig del av sjukepleiars omsorg. Men holdninga til sjukepleiaren og anna helsepersonell kan påverka leveringa av verdig omsorg. Artikkelen hensikt er å auka sjukepleiarar og anna helsepersonell bevisstheit på deira holdning, og korleis den kan påverka og redusera pasientens verdigheit. Det er ein kvalitativ studie, der det blei gjennomført semistrukturerte intervju blant sju organisasjonar innan helsetenestar. Det blei til saman intervju 51 tilsette. Det blei også gjennomført direkte observasjon av det fysiske miljøet. Også ein dataanalyse blei gjennomført. Alle deltakarane i studien mottok brev med informasjon før intervju blei satt i gong. Deltakarane signerte samtykkeerklæring, og all data blei behandla konfidensielt og anonymisert. Deltakarane påpeikte i starten av intervju at dei alltid var beviste på deira holdning i møte med pasienten, men kunne vise til pasientsituasjonar der dei meinte at medkollegar ikkje alltid var der. Ut i intervju vart deltakarane meir opne og gjenfortalte konkrete pasientsituasjonar der dei også sjølve i etterkant hadde vert klar over at dei ikkje hadde gitt verdig omsorg. Nokon av deltakarane erkjente at dei hadde lett for å ”snakka over” pasienten, samt ignorere pasienten som ein ubevist åtferd .

## Artikkel nr 5

**Gilje, A, M., Söderlund, A & Malterud, K. (2008) “Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS)—A case study”**

Er ein kvalitativ studie med data henta ifrå gruppemøte, skriftlige spørjeskjema, samt oppfølgingsmøte. Hensikta med studien var å utforska hindringar for god behandling frå erfaringar opplevd av pasientar som lider av CFS. Deltakarane i gruppemøte blei valt ut frå lokal pasientorganisasjon. Studien hadde eit målretta utval på 10 kvinner og to 2 menn i ulik alder, som blei betrakta som spesielt oppmerksam på god behandling. Studien blei godkjent av region komiteen for medisinsk forskningsetikk (Helseregionen Vest, Noreg) og Norsk Datatilsyn. CFS pasientane uttrykte at mangel på anerkjennelse kunne bli enda verre enn symptoma. Dei rapporterte om at dei blei behandla med nedlatande holdningar og usikkerheit. Dei ynskja at deira legar skulle stilla spørsmål, lytta til dei og ikkje minst ta dei på alvor. Mange av deltakarane følte at dei blei behandla nedverdiggande. Dei opplevde manglande kunnskap i behandlinga noko som fekk dei til å føle endå meir langsiktig usikkerheit og forverring av symptoma.

## 5.0 Drøfting

Eg vil i denne delen av oppgåva drøfta problemstillinga opp mot funna i artiklane, faglitteratur og Kari Martinsen omsorgsfilosofi. Eg har valt å dela inn drøftingsdelen i to delar, for å få svar på den gitte problemstillinga: *Korleis kan ei sjukepleiars holdning i møte med pasientar med kronisk utmattingssyndrom (ME/CFS) påverka omsorga?*

### 5.1 Holdnings betydning

Martinsen (2003) forklarar at eit menneske som er pasient vil ofte i møte med sjukepleiaren visa ein spontan og direkte tillit ved å utlevera seg, og har som forventning om å bli imøtekommen. Det er ein nødvendig føresetnad for utviklinga av tillitsforholdet mellom sjukepleiar og pasient, at sjukepleiar innfrir pasientens forventning om å bli imøtekomen, samt at pasienten opplever å bli tatt på alvor. Martinsen (2003) framheve at dersom omsorga skal opplevast ekta, må ein forholde seg til den andre ut ifrå ei holdning som anerkjenner den andre utifrå hans situasjon.

Å skapa eit rettferdig møte føreseiar at helsepersonell legger egne fordommar til side, og forhold seg til pasienten med den omsorga, respekten og empatien som ein kvar pasient skal bli behandla med (Eide & Eide, 2011). Gjengedal & Hanestad (2007) påpeikar at helsepersonell blir på mange måtar ein viktig og ny del av pasientens tilværing når ein blir ramma av ein kronisk sjukdom. Ein sjukdom som ME/CFS griper inn i dagleglivet og både setter preg og avgrensar livsutfoldinga på mange områder. Kvaliteten på forholdet mellom pasienten og helsepersonellet vil dermed ha betydning for livskvaliteten til den som blir ramma. Det er viktig at sjukepleiar reflekterer over makta dei har i omsorgsrelasjonen, samt kor avhengige pasientane er av korleis ein som sjukepleiar vel å bruka makta. I følge Martinsen (2012) har sjukepleiarar gjennom sine holdningar og handlingar makt til å "forma pasientens verden" ved å enten gjer den "lys eller mørk, truande eller trygg".

Når ein er sjuk, er ein i ein svært sårbar situasjon. Ein liten og ureflektert kommentar kan virka sårande og gje næring til mindre verdigheitskjensle. Motsatt kan eit enkelt lite og bekräftande utsegn varma, samt gje opplevinga av respekt og verdigheit (Kristoffersen et al,

2006). Hensikta med studien til Ballie & Gallagher (2011) var å auka sjukepleiarar og anna helsepersonell si bevisstheit på deira holdning, og korleis den påverka opplevinga av verdigheit. Dei understrekar at holdningar og oppførsel spelar ei stor rolle i pasientens oppleving av verdig omsorg. Baillie & Gallagher (2008) framhever i sitt studie at ikkje alle sjukepleiarar er like bevisst over si holdning i møte med pasienten. For å framheva korleis det kan opplevast av ein ME/CFS pasient, visar eg til pasientane i studien til Gilje et al (2008) som beskriver deira opplevingar i møte med helsevesenet som var prega av nedlatande holdningar og manglande kunnskap. Pasientane i studien til Gilje et al (2008) fortel at dei sakna at legane deira stilte spørsmål og viste interesse for dei. Negative holdningar og opplevinga av å ikkje bli tatt på alvor kunne opplevast verre enn sjukdomssymptoma. Meforeninga understrekar at fagpersonar som er i mangel på kunnskap og forståing om kva sjukdommen inneberar, er med på å tappa den sjuke for krefter. Pasienten er avhengig av at sjukepleiaren tar situasjonen på alvor.

I følgje Selettebø (2009) skal helsepersonell i tråd med dei yrkesetiske retningslinjene ha respekt for den enkelte menneskets liv og verdigheit. Ein kan ut i frå funna frå artikkelen til Gilje et al (2008) stille spørsmål ved kvifor ME/CFS pasientane måtte gjennomgå slike holdningar frå helsepersonell. Opplevingane var tydlige brot på retningslinjene for yrkesutøvinga til helsepersonellet, og det som Martinsen (2003) ser på som den spontane livsytringa. Slettebø (2009) skriver at sjukepleiarar skal ut i frå retningslinjene svara på pasientens behov for sjukepleie, og den skal ver av faglig kvalitet. Vidare seier dei yrkesetiske retningslinjene at kvar enkelt sjukepleiar har ansvar for å holda seg faglig oppdatert. I eit møte med ein ME/CFS pasient sett ifrå ein sjukepleiars synspunkt, tar eg utgangspunkt i studien til Graham et al (2009). Sjukepleiarane som deltok i studien, synast at det var vanskelig å hjelpe pasienten noko som resulterte i negative holdningar blant personalet. Det å utføra omsorg til ME/CFS pasientar var både utfordrande og tidkrevjande. Dei meinte det stal mykje arbeidsressurs då pasientane hadde eit komplekst behov for hjelp. Dette var noko som gjorde sjukepleiarane oppgitte. Dei erkjente at dei hadde for lite innsikt og kunnskap om sjukdommen, noko som førte til at dei hadde vanskar med å finne deira plass i pasientens behandling for å bli betre.

Det tydar på at manglande kunnskap i møte med ME/CFS pasientar kan førar til dårlig holdning og kan bidra til brot på yrkesetikken. Slike holdningar pregar tydlig omsorga, og gjer den til ei vond oppleving for pasientar som er ramma av sjukdommen. I den delen av

sjukepleia der relasjon mellom sjukepleiar og pasient består over tid, og omsorgsrelasjonen er prega av stillstand og tilbakegang, meiner Martinsen (2003) at det er endå viktigare at sjukepleia kjenneteiknast med omsorg. Ho understrekar at ein slik pleie med omsorg er krevjande og blastande for sjukepleiaren. Der pleiesituasjonen er prega av intensiv nærkontakt over tid, kan det oppstå stor risiko for overbelastning av kjensler. Ho påpeikar at det dermed er viktig at den som skal yta slik omsorg, får sjølv støtta og omsorg frå andre (Martinsen, 2003). Omsorga skal ikkje ver basert på ein relasjon som snart skal opphøra, men er knytt til eit arbeid over tid, og som tar tid. Ut i frå eigen erfaring i praksis kan det til dømes ver svært kunnskapsrikt og avlastande å samla avdelinga, der ein kan dela erfaringar og opplevingar rundt ein anstrengande pasientsituasjon der ein er fleire om å føle seg både usikker og sliten. Slik kan ein bli oppdatert og få innblikk i pasientsituasjonen. Ein oppnår også eit godt samarbeid blant arbeidskollegar. Ved å læra av kvarandre, kan ein også skjerma ME/CFS pasienten for unødvendige spørsmål og belastningar. Me- foreninga belyser at ein sjukepleiar som forstår og har evne til å sjå kva pasienten trenger og ynskjer utan at han må sjølv sette ord på det til ein kvar tid, bidrar til å reduserar forverring av symptom og gjenvinne krefter.

Sjukepleiaranes uttaler i studien til Graham et al (2009), kan minnst om det som Martinsen (2003) meiner er eigenomsorgstenkinga i sjukepleia, der pasienten skal få hjelp til å bli sjølvhjelpen. Sjukepleiarane verkar svært opptatt av at pasienten skal gjenvinna helsa og bli frisk. Graham et al (2009) seiar også i sitt studie at sjukepleiarane hadde vanskar for å sjå sjukdommen ME/CFS som kronisk. Innanfor det som Martinsen (2003) ser på som vedlikehaldsomsorg skal omsorgsarbeidet ikkje ha som mål at mottakaren skal bli sjølvhjelpen eller uavhengig. Martinsen (2003) fastslår at dei holdningane og forventningane som dei sosiale omgivnadane har til det å ikkje vera sjølvhjelpen, slår ut i menneskes oppfatning av seg sjølv. Som menneske søkar ein sjølvrespekt og positiv stadfesting frå andre. Pasientar med kronisk sjukdom som alvorlig ME/CFS er pleietrengande på ubestemt tid, og er blant dei pasientgruppene som Kari Martinsen meiner har behov for vedlikehaldsomsorg. Pasientgruppene er i følge Martinsen (2003) menneske som har problem som sjukepleiaren ikkje kan løysa, men må læra seg å hanskast med.

## 5.2 Resultatet av ei anerkjennande holdning

Graham et al (2009) skriver at sjukepleiarar gjer ein betydelig mengde omsorg, og det er blitt foreslått at sjukepleiarar kan ha ein potensiell rolle i behandlinga av pasientar med ME/CFS, på grunn av deira evne til å gje heilskaplig omsorg. Som sjukepleiar har ein muligheit til å utvikla eit forhold til pasienten, blir kjent med hans sjukdomserfaringar, samt identifisera pasientens uttrykte behov. Graham et al (2009) framheve at ei sjukepleiar rolla som gjer informasjon, støttar og visar det vetle ekstra er særleg viktig hos dei alvorlege ramma.

Det å oppleva at nokon verkeleg bryr seg om ein, kan vera løftande og gje mot til å kjempa vidare i ein sårbar kvardag. Skil sjukepleiarar fremma god omsorg i eit møte med ME/CFS pasientar, er det viktig at dei først og fremst har ei holdning som anerkjenne pasienten og sjukdomen. Ein ser i funna i 5.1 kor avhengig ein sårbar ME/CFS pasient er av å bli sett og hørt. Pasientar som ikkje opplever seg sjølv som verdifulle og har eit sviktande sjølvbilete, trengjer å bli tatt på alvor, og som sjukepleiarar er det viktig å ikkje bli for opptatt av pasientens diagnose at vi ikkje ser han som eit menneske. Menneske bak den sjuke kroppen treng oppmerksom frå sjukepleiaren (Kristoffersen et al, 2006). Martinsens (2003) uttrykker at vi som menneske gjennom heile livet treng andre å støtte oss til, og når helsa sviktar blir betydinga av sosial støtte ekstra viktig. Funna viser tydelig i studien til Dickson et al (2008) og Wilson et al (2011) at støtte frå andre bidrar til styrke i ein sårbarsituasjon.

I studien til Dickson et al (2008) og Wilson et al (2011) vart deltakaranes mot til å handtera og forsona seg med endringane som sjukdommen hadde skapt styrka ved å oppleva holdningar som viste respekt og anerkjente både sjukdomen og dei som menneske. Den anerkjennande holdninga bidrog til å endra tankegangen til deltakarene i studien til Dickson et al (2008), som tidligare hadde hatt nedlatande tankar om seg sjølv. Dei hadde tidligare følt på at dei var verdigause, og hadde feila som menneske. Det å bli forstått av andre gav deltakarane større sjølvtilitt. Eide & Eide (2011) forklarar det med at når nokon lyttar og lever seg inn i kva ein følar og tenkjer opplevast det godt og bidrar til å styrka sjølvtilitten, det fyllar også eit eksistensielt og psykologisk behov for tilknyting og nærheit til andre menneske. Ein positiv omgivnad fremma livsmot hos deltakarane i både studien til Dickson et al (2008) og Wilson et al (2011) som var ein avgjerande faktor for å meistra og læra å leva eit godt liv med diagnosen ME/ CFS for deltakarane. I følge Martinsen (2003, s.137) er livsmot motsatsen til liding og formulerar seg slik:

*”Lidelsen er en del av livet, men det er livsmotet også, forstått på den måten at mellom livsmot og lidelse er det en grunnleggende rangforskjell. Lidelsen kan ikke stå alene. Den forutsetter at det er noe som heter livsmot og livsmuligheter som settes i spill gjennom livsytringenes handlingsliv. Dette er et grunnvilkår for menneskelig liv. Det er imidlertid ofte først i lidelsens utfattelighet at vi kan stille oss åpne for livets livsbefordrende muligheter. Gjennom lidelsen vinnes livserfaringer”.*

Funna i studien til både Gilje et al (2008), Dickson et al (2008) og Wilson et al (2011) fortel oss at ei holdning som anerkjenne pasienten og tilstanden har ei positiv effekt på livskvaliteten. Den fremmar livsmot, som gjer pasienten i stand til å sjå framover med ”ME/CFS auger”. Det er tydelig at når ME/CFS pasientar blir akseptert av andre, blir det også enklare å akseptera seg sjølv og sjukdommen. Det at framtida har muligheiter i seg, samt at livet kan bli godt å leva igjen er viktige motivasjonsfaktorar for å ikkje gje opp i tunge stunder der ein møter mykje motgang. Wilson et al (2011) meiner i sitt studie at menneska som har funne ein måte å meistra ME/CFS på og lever eit godt liv til tross for sjukdommen, må framstillast som eit symbol på håp for andre menneske i same situasjon.

Martinsen (2003) påpeikar at sjukepleie er eit praktisk yrke der pasientens livsmot skal fremmast. Det har å gjera med omsorga for den andre spelt ut gjennom livsytringane. Ved å gjer det så godt som mogleg for pasienten i ”her og no situasjon”, meiner Martinsen (2003) at sjukepleiarar vil ver med å styrka livsmotet til pasienten. Pasientens livsmot aukar når kvardagen på tross av smerter og ubehag inneheld hendingar og stunder med glede, velvære, ro og tilfreds som opplevast meningsfylt (Martinsen 2003). Når ein sjukepleiar visar kunnskap i holdninga i møte med ein ME/CFS pasient underbyggjer det kjensla av tillit, samt at omsorga blir prega av at hans situasjon blir møtt (Kristoffersen et al, 2006).

Det er mange måtar å visa omsorg på, og i dette tilfellet kan det for eksempel ver å anstrenge seg litt ekstra for å skjerme pasienten for unødvendig sanseintrykk. Me-foreninga påpeikar at ein alvorlig ME/CFS pasient treng ro og stabilitet, og ved å utføra tiltak som tilrettelegging av miljø omkring ein alvorlig ME/CFS pasient vil ein kunna bidra til tryggleik og til positive opplevingar her og no. Eg synast at det er viktig at sjukepleiaren tydeliggjer for pasienten at ein er på jobb for pasienten sin del. Pasienten skal ver i fokus, og ein skal gjer mot andre slik

ein vil at andre skal gjer mot deg. Ein ska visa solidaritet med den svake, som Martinsen (2003) skriver om.

Ved å visa omsorg til ME/CFS pasientens beste, må ein då anerkjenna pasientens svakheiter og svikt, men eg vil også framheva at det betyr å respektera hans styrke, muligheiter og ynskjer. Slettebø (2009) skriver at hjelpa skal bli bestemt utifrå pasientens situasjonen og omsorgsmottakars tilstand, og den skal respektera pasientens rett til sjølvbestemming. Eg synast at det er viktig å vera bevist på at ein ikkje avlastar pasienten med alle oppgåver, då det kan føra til at pasienten blir passivisert. Kvardagen til pasientar med alvorlig ME/CFS består i å finna ein meningsfull og fornuftig balanse, der ein må prioritera kva ein skal bruka energien til (me-foreninga). Martinsen (2003) meiner at det er nødvendig at sjukepleiarar engasjerar seg i og visar interesse for pasienten, for å finna ut kva den andre trenger. Sjukepleiaren må ver villig til å setta seg inn i pasientens situasjon. Ved å ver open for sansing og inntrykka i møte med pasienten er det mulig for sjukepleiaren å ta i mot og tolke dei inntrykka pasienten sender, samt gjer det mulig å handle til pasientens beste. Ho framheve betydinga av at omsorga blir tilrettelagt og gjennomført på ein slik måte at pasienten opplever involvering og ikkje umyndiggjering.

I boka ”*Løgstrup og sykepleien*” (2012 s.128) har Kari Martinsen tatt med diktet ”Smerte” (Malmstrøm 1995, s.57). Eg tar det til slutt med i oppgåva, då eg tolkar diktet som at det visar kor viktig det er at sjukepleiarar må møte pasienten der han er, for å kunna yta omsorg og hjelpa han i ein sårbartilstand. Det krev at sjukepleiaren er innstilt på å arbeide, og engasjere seg.

*Når jeg har ondt  
er jeg ikke her  
hvor du er (...)  
når jeg har ondt  
kommer jeg dig ikke i møde  
**du** må lede  
til du finder uf af  
hvor jeg er*



## Konklusjon

Både forskning og litteratur som er blitt brukt i oppgåva fortel at holdninga som sjukepleiaren signaliserar i møte med ein ME/CFS pasient setter stor preg på omsorga. Holdninga utgjer ein viktig del av ME/CFS pasientars miljø og omgivnad, samt påverkar relasjonen mellom pasient og sjukepleiar. Oppgåva visar også at det er nødvendig at ein sjukepleiar i møte med pasienten visar ei holdning som tar pasienten på alvor. Utan ei slik holdning kan ikkje ein sjukepleiar yta den omsorga som pasienten har behov for, og hjelpe han til å verta betre. Ei slik holdning visar sjukepleiaren gjennom kunnskap, respekt og innleving. Svak kunnskap og mangel på truverdigskap frå sjukepleiar oppfattar pasienten tidlig i møte med sjukepleiaren, og kan opplevast verre enn sjukdomssymptoma. Det er dermed svært viktig at sjukepleiarane har eller tileigner seg grunnleggjande og god kunnskap om sjukdommen i møte med ein ME/CFS pasient. For å finna ut kva den andre trenger, er det nødvendig at sjukepleiaren engasjerar seg i og visar interesse for pasienten og må ver villig til å setta seg inn i pasientens situasjon. Ei anerkjennande holdning frå sjukepleiar ser ut til å ha ein positiv effekt på livskvaliteten til pasientar som er ramma av ME/CFS. Holdninga bidrar til ein god og trygg omgivnad rundt pasienten, som vil gjer at pasienten vil føla seg ivaretatt som person. Det bygger sjølvtilit hos pasienten og bidrar til at han nyttar sine ressursar og krefter så godt som mulig. Tilross for at det ikkje finnes noko hellbreiande behandling, kan då forskinga tyde på at som sjukepleiarar kan ein utretta mykje godt med sin holdning, og hjelpe pasienten til å meistra utfordringane i kvardagen.

Gjennom oppgåva har eg blitt meir bevist på holdningar og i kva grad den påverkar omsorga til pasienten. Dette er funn som eg vil ta med meg vidare i møte med ME/CFS pasientar. Eg håpar også det gjelder andre lesarar av oppgåva.

## Referanselista

Baillie, L. & Gallagher, A.(2012). “Raising awareness of patient dignity”. *Nursing Standard* 27(5): 44-49.

Dalland, O.(2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dickson, A., Knussen, C. & Flowers, P.(2008). ‘That was my old life; it’s almost like a past-life now: Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology and Health*, 23 (4), s. 459-576.

Eide, H. & Eide, T.(2011) *Kommunikasjon i relasjoner*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stocholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Gilje, A, M., Söderlund, A. & Malterud, K. (2008). “Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS)—A case study” *Patient Education & Counseling*, 73 (1): 36-41.

Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (2007). *Å leve med kronisk sykdom*. Cappelens Forlag AS, Oslo.

Graham – C, C., Dixon, R., Shaw, J, W., Smyth, N,. Lovell, K & Peters, S. (2009). Practice Nurses' views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study. *BMC Nursing* 8(2):1-11.

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. (2006). *Grunnleggende sykepleie bind 3*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. (2006). *Grunnleggende sykepleie bind 4*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Martinsen, K. (2003). *Fra Marx til Løgstrup*. Universitetsforlaget

Martinsen, K.(2012). *Løgstrup og sykepleien*. Akribe AS.

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Universtitetsforlaget

Me-foreningen. (u.å). *For de aller sykeste*. Henta 15 januar 2013 frå <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2012/09/Pleie-av-svært-alvorlig-syke-ME-pasienter.pdf>

Slettebø, Å.(2009) *Sjukepleie og etikk*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Wilson L., Whitehead L, & Burrell B. (2011) ”Learning to live well with chronic fatigue: the personal perspective”. *Journal of Advanced Nursing* 67(10): 2161- 2169.

Wyller, V.B. (2011). Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME). *Utposten* 2011;40(3)2-5.

## Vedlegg 1

| Forfattar/ Tittel  | Hensikt  | Metode og datasamling  | Utval  | Resultat  |
|--|--|--|--|---|
| Wilson L., Whitehead L, & Burrell B. (2011) <i>”Learning to live well with chronic fatigue: the personal perspective”</i>  | Artikkelen er ein rapport om ein studie som forsøkte å forstå korleis menneske til tross for kronisk trøttleik, kunne leva godt. | Ein tematisk analyse vart gjennomført på fortellingar gitt av menneske som lever med kronisk fatigue syndrome. | Personar med CFS blei invitert og kontakta via annonsering i brev og støttegrupper. Dei blei oppfordra til å delta i studien ved å skriva ned deira erfaring med å leva med CFS. Fokuset skulle ver på korleis dei jobba mot ei betre helse. Det blei tilsaman gitt 43 forteljingar. | Menneske med kronisk trøttleik kan og finner måtar å leve eit godt liv på, til tross for sjukdommen.  |
| Dickson A, C Knussen & Flowers P. (2008) <i>‘That was my old life; it’s almost like a past-life now’: Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome</i> | Formålet var å få fram deltakaranes egne opplevingar og perspektiv på det å leve med sjukdommen                                  | Dette er ein kvalitativ studie, der det er blitt gjennomført individuelle dybde intervju.                      | 14 personar med kronisk utmattingssyndrom vart intervjuet.   | Deltakarane rapporterte ein pågåande kjensle av personlig tap prega av svekka personlig kontroll og handlefridom. Dei følte svikt og redusert verdi som menneske. Aksept var viktig for å tilpassa seg eit liv med CFS. |
| Graham – C, C., Dixon, R., Shaw, J, W., Smyth, N., Lovell, K & Peters, S. (2009) <i>Practice</i>   | Formålet med studien var å undersøka kva oppfatning og   | Dette er ein kvalitativ studie, der det er blitt gjennomført semistrukturerte                                  | 29 kvinnelige sjukepleiarar med ulik alder og lang arbeidserfaring deltok i studien  | Sjukepleiarane hadde svak kunnskap om ME/CFS. Dei hadde vanskar   |

|  |  |   |   |   |
|--|--|---|---|---|
| <i>Nurses' views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study</i> | forståing sjukepleiarar i praksis har for diagnosen ME/CFS, og kva rolle dei spelar i behandlinga  | intervju  |   | med å sjå sjukdomen som ein kronisk sjukdom. Dei anerkjente eit behov for opplæring. Enkelte av sjukepleiarane hadde ei negativ holdning til ME/CFS. Negative synspunkt og skepsis var eit betydelig hinder for behandlinga av pasientar med ME/CFS |
| Baillie L & Gallagher A. (2012) <i>“Raising awareness of patient dignity”</i>  | Artikkelens formål er å auka sjukepleiarar og anna helsepersonel l bevisstheit på deira holdning, og korleis den kan påverka og redusera pasientens verdigheit | Det er ein kvalitativ studie, der det blei gjennomført semistrukturerte intervju. Det blei også gjennomført direkte observasjon av det fysiske miljøet. Samt ein dataanalyse blei gjennomført | Sju organisasjonar innan helsetenestar blei valt ut. Det blei til saman intervjuar 51 tilsette.   | Resultata frå studien visar at ikkje alle sjukepleiarar er alltid like bevisst over si holdning i møte med pasienten.   |
| Gilje, A, M., Söderlund, A & Malterud, K. (2008) <i>“Obstructions for quality care experienced by patients with</i>        | Formålet med studien var å utforska hindringar for god behandling frå erfaringar opplevd av  | Ein kvalitativ studie med data henta ifrå gruppemøte, skriftlige spørreskjema, samt oppfølgingsmøte   | Deltakarane i gruppemøte blei valt ut frå lokal pasientorganisasjon. Studien hadde eit målretta utval på 10 kvinner og to 2 menn i ulik alder | CFS pasientane uttrykte at mangel på anerkjennelse kunne bli enda verre enn symptoma.   |

|  |                            |  |  |  |
|--|----------------------------|--|--|--|
| <i>chronic fatigue syndrome (CFS)—<br/>A case study”</i> | pasientar som lider av CFS |  |  | Dei ynskja at deira legar skulle stilla spørsmål, lytta til dei og ikkje minst ta dei på alvor. Deltakarane beskreiv korleis manglande kunnskap om tilstanden kunne føra til langsiktig usikkerheit eller feilbehandling . |
|--|----------------------------|--|--|--|